

REPONSE DU CONSEIL D'ETAT
à l'interpellation Alberto Mocchi et consorts –
Pour une réelle prise en compte de l'encéphalomyélite myalgique (22_INT_155)

Rappel de l'intervention parlementaire

L'encéphalomyélite myalgique, ou syndrome de fatigue chronique, est une maladie chronique post-virale, avec des composantes immunitaires et neurologiques, dont on reparle un peu ces derniers mois grâce à l'attention médiatique portée à une autre maladie post-virale, le Covid long.

L'une de ses caractéristiques les plus singulières est le malaise post effort (MPE) qui se définit par un état de fatigue extrême physique et/ou cognitif des patientes et patients. La vie des personnes malades du syndrome de fatigue bascule du jour au lendemain pour les plonger dans ce qu'ils et elles qualifient souvent d'« enfer ».

Les témoignages parlent de personnes jeunes et en bonne santé, qui dans une vie antérieure travaillaient, faisaient du sport quotidiennement et avaient une vie sociale et familiale riche. Du jour au lendemain ces personnes se sont effondrées, et vivent depuis avec l'équivalent de symptômes grippaux violents : un épuisement extrême, un brouillard cérébral causant de graves troubles cognitifs, des maux de tête, des troubles orthostatiques. Cela entraîne isolement, dépendance financière et souvent une profonde dépression.

La plupart du temps, ces personnes ne peuvent pas toucher de rente AI. Elles sont en effet généralement convoquées uniquement à des expertises portant sur des troubles psychiques, qui se révèlent négatifs, le syndrome de fatigue chronique ou encéphalomyélite myalgique ayant des manifestations avant tout physiques.

En extrapolant des chiffres relatifs à d'autres pays, on peut estimer une prévalence de la maladie en Suisse d'au moins 0,3% de la population, principalement des femmes, ce qui reporté au canton de Vaud amènerait à environ 2500 personnes présentant des symptômes légers, modérés ou sévères.

Des chiffres qui en font un problème de santé publique loin d'être négligeable, tant sur le plan des parcours de vie que sur le plan économique.

A ce jour, aucun traitement n'existe. Les plus éminents spécialistes recommandent la pratique dite du « pacing » qui consiste en la gestion de la réserve d'énergie limitée dont disposent les patientes et patients.

Dans le canton de Vaud, les personnes atteintes par cette maladie sont diagnostiquées au CHUV par un seul médecin puis envoyées vers le cabinet de la seule médecin du canton spécialisée dans le traitement de cette maladie. Il en résulte très souvent une errance médicale des patientes et patients qui souffrent longtemps en silence, et sont parfois considérés comme des malades imaginaires.

Au vu de ce qui précède, je souhaite poser les questions suivantes au Conseil d'Etat :

- *Quel état des lieux de ce problème peut-on faire dans le canton de Vaud ?*
- *Combien de demandes AI relatives à l'encéphalomyélite myalgique ont été déposées dans notre canton, et combien ont obtenu gain de cause ?*
- *Quelles mesures le Conseil d'Etat a-t-il pris ou compte-t-il prendre pour remédier à ce problème de santé publique ?*

Réponse du Conseil d'Etat

Préambule

L'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (SFC) est une pathologie invalidante qui associe un épuisement physique persistant et inexpliqué à des douleurs diffuses, des troubles du sommeil, des troubles neurocognitifs et neurovégétatifs. Selon une étude publiée par la REVMED.ch¹, le terme de syndrome de fatigue chronique existe dans la littérature médicale depuis la fin des années 1980. Ce tableau clinique existe probablement depuis fort longtemps, et pourrait tout à fait correspondre à la définition de la neurasthénie au XIX^e siècle. Malgré une intensification de la recherche dans ce domaine ces dernières années, il n'existe pas de marqueur biologique permettant d'affirmer le diagnostic de SFC, qui repose ainsi uniquement sur des critères cliniques. Du fait des différentes définitions utilisées, la prévalence du SFC est difficile à définir avec précision. Dans la littérature internationale citée dans l'article, elle est estimée de 0.3% à 0.9% de la population. Ce qui représenterait 2'400 à 7'200 personnes pour le Canton de Vaud.

Plusieurs des symptômes cardinaux du SFC (fatigue, douleurs, troubles du sommeil, difficultés de concentration) font également partie des critères diagnostiques de la fibromyalgie et de la dépression. Selon le spécialiste qu'il consulte, un patient pourra donc recevoir un diagnostic de SFC, de fibromyalgie, ou de trouble psychiatrique (dépression et / ou trouble somatoforme).

Il n'existe pas de médication ayant démontré une efficacité spécifique pour le traitement du SFC. La prise en charge consiste à limiter les investigations superflues et à encourager le patient vers un reconditionnement à l'effort très progressif. Le SFC n'affecte probablement pas le pronostic vital, mais est très invalidant.

Si la problématique du SFC est une thématique peu connue, la situation est susceptible d'évoluer avec l'émergence du COVID long. En effet, pour certains patients celui-ci représente des similitudes avec la SFC. La médecine des assurances suisse (SIM) vient de publier des recommandations pour les affections post-COVID-19 en Suisse. Cet organisme veut contribuer à l'élaboration d'une démarche commune harmonisée visant à constituer une base de décision aussi objective que possible, dans la perspective des demandes de prestations auxquelles les assurances seront confrontées dans un proche avenir. Ce document relève que les patients post-COVID peuvent avoir de nombreux symptômes tels que des problèmes de mémoire, de concentration, des maux de tête fréquents, ou des troubles sensoriels. Il peut aussi y avoir une fatigue somatique sévère. Même parmi les jeunes patients non hospitalisés, 20 % des sujets rapportaient encore une fatigue au bout de 6 mois et 10 % des problèmes de concentration et de mémoire (Blomberg, Mohn et al. 2021).

En mai 2021, le CHUV a ouvert une consultation spécialisée pour les situations de COVID-19 long. Elle est ouverte aux personnes dont les symptômes persistent au-delà de trois mois.

Réponse aux questions

1. Quel état des lieux de ce problème peut-on faire dans le Canton de Vaud ?

Il n'est pas aisé de faire un état des lieux de la problématique de la SFC. L'estimation de la prévalence de syndromes ne peut se faire que sur la base d'enquêtes auprès des médecins, de la population, ou encore par des estimations faites par les associations de patients. En ce qui concerne la SFC, le diagnostic de la maladie n'est pas aisé, et il existe un risque de banalisation par les médecins pour les situations légères et modérées.

Les situations lourdes sont en général orientées vers Unisanté, à une consultation interdisciplinaire de deuxième avis en médecine interne générale, nommée « consilium » qui reçoit des patients adressés par leur médecin traitant pour un avis d'expert. Les médecins généralistes recourent à cette consultation quand ils se trouvent devant une situation particulièrement complexe pour un de leurs patients. Cette consultation a pour objectif de poser un diagnostic, ou de proposer une prise en charge spécifique en cas de problème difficile en médecine interne. Le suivi des patients ne s'opère pas à cette consultation. Cette consultation pose 2 à 3 diagnostics de SFC par an. Il n'existe pas de consultation spécialisée au sein du CHUV pour ce syndrome.

Les personnes nécessitant un suivi sont adressées à une médecin installée, qui suit une quinzaine de cas actuellement.

¹ Gonthier et Favrat, Rev Med Suisse, 2015

Le Conseil d'Etat constate donc qu'il existe un grand écart entre les estimations de la prévalence au niveau international, et le nombre de situations adressées à des spécialistes dans le Canton de Vaud.

Différentes hypothèses peuvent être formulées pour expliquer cet écart : l'incertitude sur les prévalences, la multiplicité des définitions et tableaux cliniques, les risques de mauvais diagnostics ou de banalisation des symptômes ou encore le suivi par des médecins non spécialisés pour les situations légères et modérées.

2. Combien de demandes AI relatives à l'encéphalomyélite myalgique ont été déposées dans notre canton, et combien ont obtenu gain de cause ?

Le système de codification des Offices AI – fixé par l'Office fédéral des assurances sociales - ne permet pas de quantifier le nombre de demandes AI déposées, ni le nombre de décisions d'octroi de prestations rendues pour ce type d'atteinte à la santé. L'Office AI vaudois estime que le nombre de situations concernées par cette pathologie est relativement modeste, soit une dizaine de cas pour le moment.

Cela étant, le Conseil d'Etat rappelle que les situations concernées sont généralement complexes et, à ce titre, soumises à une expertise pluridisciplinaire. L'analyse de plusieurs spécialistes permet de mieux appréhender l'état de santé des personnes concernées pour aboutir, au final, à une évaluation médicale consensuelle. A partir de celle-ci, l'Office AI instruit chaque dossier et évalue la capacité de travail résiduelle des personnes concernées dans le cadre d'une procédure d'établissement des faits structurée, à la lumière des circonstances du cas particulier et sans résultat prédéfini.

3. Quelles mesures le Conseil d'Etat a-t-il pris ou compte-t-il prendre pour remédier à ce problème de santé publique ?

Le Conseil d'Etat encouragera Unisanté à renforcer sa communication autour de la consultation consilium, afin de soutenir les médecins traitants dans la pose de diagnostics dans des situations particulièrement complexes telles que le syndrome de fatigue chronique.

Au sein du CHUV, des synergies sont prévues entre la consultation COVID-19 long créée récemment et la prise en charge de personnes souffrant de SFC, notamment en termes de physiothérapie.

Conclusion

Le Conseil d'Etat suivra attentivement l'évolution de cette problématique. Beaucoup d'incertitudes et d'inconnues subsistent, notamment sur les causes physiologiques de ce syndrome. Les situations de COVID-19 long entraîneront possiblement une augmentation de ces situations. La consultation spécialisée du CHUV permettra d'évaluer les besoins des patients.

Le Conseil d'Etat rappelle que les questions relatives à la prise en charge par l'assurance maladie et par l'assurance invalidité sont du ressort des instances fédérales.

Ainsi adopté, en séance du Conseil d'Etat, à Lausanne, le 26 avril 2023.

La présidente :

Le chancelier :

C. Luisier Brodard

A. Buffat